

Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec

The role of families in the Quebec mental health system

Jean-Pierre Bonin, Gabrielle Chicoine, Hélène Fradet, Caroline Larue, Hélène Racine, Marie-Claude Jacques and Denise St-Cyr Tribble

Volume 39, Number 1, Spring 2014

Réformes du système de santé mentale : constats, témoignages et recommandations

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1025912ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1025912ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Bonin, J.-P., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M.-C. & St-Cyr Tribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159–173.
<https://doi.org/10.7202/1025912ar>

Article abstract

Purpose. This paper aims to summarize the current situation regarding the role of families of persons with mental disorders within the mental health system in Quebec.

Methods. We made a research in the most recent and pertinent papers or books regarding: 1) the history of the family involvement in the mental health system in Quebec; 2) the present situation of these families and the models that we can see and 3) identify in recent governmental or research documents recommendations regarding a greater empowerment of the families in the mental health system.

Results. The research provides a historical perspective to the roles occupied by families. First the family was described as a causal agent; the work of the psychoanalyst Freud described the family unit as a source of conflicts in the areas of affect and sexual dynamics, and which results in the appearance of psychiatric symptoms. Later, this view of a causal agent came both from the point of view of genetic and from expressed emotions. In the 70's new perspectives such as general systems theory (von Bertalanffy, 1968), described the family as responsive to mental disorder of one of its members rather than a responsible agent. With the deinstitutionalization movement, the family was perceived as a source of solutions for persons with mental illness, but also as persons who can live some burden. This subject became well described and a several studies reported about adverse effects of caring for a person with mental disorder on the health, well-being and feeling of caregiver burden. In the 90's, some government action plans called for the relationship between the family and the health system as a partnership. Also, families want to be involved in decisions about care and to be informed about the diagnosis and treatment options. (Lefley et Wasow, 1993)

A new model developed by FFAPAMM that identifies three main roles enables to contextualize the current role in the current system. This model, called CAP lists and describes three roles of families that, if they are dependent on the past, continue to mingle in our time. These roles are:

Accompanist: the role imposed by being near a person with mental illness (Fradet, 2012). As an accompanist, the family needs to establish relationships with health professionals. Accompanists want to be considered by stakeholders and be respected in their desire to share information and participate in decisions.

Client: this is the role that derives from the accompanist when the caregiver receives care services for its psychological or physical problems related to the fact support a sick person.

Partner: it is relative to the involvement (or not) the role of family members in the organization of care. It is a role of participation and decision-making. In this context, we also speak of participation in the consultation mechanisms.

Recommendations from a Quebec research project and a report of the Commission on Mental Health of Canada will consider a future where the needs and aspirations of families will be taken into account in mental health general services, short term health care, community mental health services. There are also some guidelines regarding education for professionals about the needs of families and about changing politics.

Conclusion. There exists in all associations of families of person with mental disorders, training on topics such as how to behave towards different mental disorders or aggressiveness near reached. A project of the Douglas Institute has hired a family member to the emergency room to help families better manage this often difficult time and to facilitate communication with stakeholders. Another project called "Learning to come closer without aggression" has helped more than 200 family members undergo training inspired by the Omega approach, which helps them better manage their own behavior in situations of aggression with their loved one.

Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec

Jean-Pierre Bonin^a

Gabrielle Chicoine^a

Hélène Fradet^b

Caroline Larue^a

Hélène Racine^c

Marie-Claude Jacques^d

Denise St-Cyr Tribble^d

RÉSUMÉ Cet article vise à résumer l'état des lieux quant au rôle des familles de personnes atteintes de troubles mentaux au sein du système de santé mentale au Québec. À cet effet, un rappel historique permet de mettre en perspective les différents rôles occupés par les familles, d'agent causal, tant au point de vue de la générique que des émotions exprimées, à prestataire de soins qui peut vivre du fardeau et finalement partenaire. Un modèle élaboré par la FFAPAMM et qui identifie trois rôles principaux permet de contextualiser le rôle actuel dans le système. Ce modèle, intitulé CAP, regroupe et décrit trois rôles des familles qui, s'ils sont tributaires du passé, continuent de se côtoyer à notre époque: celui de client, d'accompagnateur et finalement de partenaire. Des recommandations provenant d'un projet de recherche québécois et d'un rapport de la Commission de santé mentale du Canada permettront d'envisager un avenir où les besoins et les aspirations des familles seront pris en compte.

MOTS CLÉS familles, rôles, système de santé mentale, historique, associations, partenariat

-
- a. Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
 - b. Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM).
 - c. Institut en santé mentale Douglas.
 - d. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.

The role of families in the Quebec mental health system

ABSTRACT Purpose. This paper aims to summarize the current situation regarding the role of families of persons with mental disorders within the mental health system in Quebec.

Methods. We made a research in the most recent and pertinent papers or books regarding: 1) the history of the family involvement in the mental health system in Quebec; 2) the present situation of these families and the models that we can see and 3) identify in recent governmental or research documents recommendations regarding a greater empowerment of the families in the mental health system.

Results. The research provides a historical perspective to the roles occupied by families. First the family was described as a causal agent; the work of the psychoanalyst Freud described the family unit as a source of conflicts in the areas of affect and sexual dynamics, and which results in the appearance of psychiatric symptoms. Later, this view of a causal agent came both from the point of view of genetic and from expressed emotions. In the 70's new perspectives such as general systems theory (von Bertalanffy, 1968), described the family as responsive to mental disorder of one of its members rather than a responsible agent. With the deinstitutionalization movement, the family was perceived as a source of solutions for persons with mental illness, but also as persons who can live some burden. This subject became well described and a several studies reported about adverse effects of caring for a person with mental disorder on the health, well-being and feeling of caregiver burden. In the 90's, some government action plans called for the relationship between the family and the health system as a partnership. Also, families want to be involved in decisions about care and to be informed about the diagnosis and treatment options. (Lefley et Wasow, 1993)

A new model developed by FFAPAMM that identifies three main roles enables to contextualize the current role in the current system. This model, called CAP lists and describes three roles of families that, if they are dependent on the past, continue to mingle in our time. These roles are:

Accompanist: the role imposed by being near a person with mental illness (Fradet, 2012). As an accompanist, the family needs to establish relationships with health professionals. Accompanists want to be considered by stakeholders and be respected in their desire to share information and participate in decisions.

Client: this is the role that derives from the accompanist when the caregiver receives care services for its psychological or physical problems related to the fact support a sick person.

Partner: it is relative to the involvement (or not) the role of family members in the organization of care. It is a role of participation and decision-making. In this context, we also speak of participation in the consultation mechanisms.

Recommendations from a Quebec research project and a report of the Commission on Mental Health of Canada will consider a future where the needs and aspirations of families will be taken into account in mental health general services, short term health care, community mental health services. There are also some guidelines regarding education for professionals about the needs of families and about changing politics.

Conclusion. There exists in all associations of families of person with mental disorders, training on topics such as how to behave towards different mental disorders or aggressiveness near reached. A project of the Douglas Institute has hired a family member to the emergency room to help families better manage this often difficult time and to facilitate communication with stakeholders. Another project called "Learning to come closer without aggression" has helped more than 200 family members undergo training inspired by the Omega approach, which helps them better manage their own behavior in situations of aggression with their loved one.

KEYWORDS families, roles, mental healthcare system, history, associations, partnership

Les 60 dernières années ont vu des changements importants se produire dans le traitement des personnes atteintes de troubles mentaux au Québec et ailleurs. Ces changements ont aussi impliqué les familles qui ont tenu différents rôles au sein de notre système de services en santé mentale. Or, tel que décrit par Morin (2012), il est paradoxal qu'on implique de plus en plus la famille dans les soins à donner à leur proche à une époque où la famille est plurielle et se présente sous différentes formes de structures et de fonctionnement. Elle peut être monoparentale ou recomposée, et diversifiée dans son mode de fonctionnement, le couple pouvant être formé de deux parents de même sexe, et laissant plus de place pour le père dans l'éducation des enfants. Dans ce contexte, après de multiples documents gouvernementaux qui ont voulu mettre l'accent sur l'implication de la famille (MSSS, 1989; 2005), où en sommes-nous actuellement quant au rôle des familles au sein du système de santé mentale? Le présent article vise à répondre à cette question en deux temps; tout d'abord, il convient de rappeler rapidement comment ce rôle a évolué au rythme des changements dans les modes de traitement des personnes atteintes de troubles mentaux pour en arriver à l'approche du rétablissement pour ces dernières et à de nouveaux rôles ou combinaisons de rôles pour les familles. Par la suite,

des recommandations seront énoncées à partir de divers documents gouvernementaux ou de recherches

Un peu d'histoire¹...

Le début du xx^e siècle : la famille perçue comme responsable des désordres psychiatriques

Au début du xx^e siècle, les théories psychologiques d'origine psychanalytique sont omniprésentes dans les pratiques médicales et soutiennent le lien causal entre l'hérédité et l'apparition de troubles psychiatriques. Ainsi, la famille est alors reconnue comme étant un agent causal du développement des maladies mentales de l'individu. Les travaux du psychanalyste Freud en sont un exemple révélateur, où l'unité familiale serait génératrice de conflits dans les sphères des affects et de la dynamique sexuelle, ayant pour conséquence l'apparition de symptômes psychiatriques (Carpentier, 2002). Plus encore, divers travaux psychanalytiques établiront un lien de causalité entre le développement de la schizophrénie et les comportements de la mère. D'autres modèles théoriques, d'origine sociale, soutiendront également que la famille joue un rôle biologique dans le développement des troubles mentaux (Carpentier, 2002). Par exemple, les études menées par Pearson *et al.* (1953, dans Carpentier, 2002) établiront un lien entre le développement de la personnalité et le système familial, comme étant un facteur qui peut créer ou maintenir des comportements déviants. Ces conceptualisations pathogènes de la famille demeureront ancrées dans les mentalités pendant plusieurs décennies et jusqu'à ce jour, contribueront à la stigmatisation et à l'invalidité des familles de personnes atteintes de troubles mentaux.

La seconde moitié du xx^e siècle : l'émergence d'une nouvelle vision

Il faudra attendre à la fin de la Deuxième Guerre mondiale pour que de nouveaux modèles ayant étudié les relations entre la schizophrénie et la famille émergent. Les théories psychanalytiques et sociales préconisées auparavant sont de plus en plus critiquées et leurs opposants soutiennent que les recherches empiriques menées dans ce domaine

1. Cette section concernant l'histoire du rôle des familles s'inspire largement du découpage historique de Morin (2012), de l'article de Carpentier (2002) pour la réflexion sur ces changements au Québec et de Lefley (1994) pour les États-Unis.

ne permettent pas de conclure quant au lien de la famille dans le développement de maladies mentales. Ainsi, de nouvelles perspectives telles que la théorie générale des systèmes (von Bertalanffy, 1968) décrivent la famille comme agent réagissant au trouble mental d'un de ses membres plutôt qu'un système responsable (Carpentier, 2002). Selon ces théories, l'être humain est en interaction constante avec son environnement, faisant en sorte que chaque élément interagit avec les autres (Pepin, Kérouac et Ducharme, 2010). Cela met donc l'accent sur la complexité et la circularité des relations, suggérant de prendre en compte l'ensemble du système auquel adhère l'individu (Yatchinovsky, 1999). Archambault, Doutrelepon et Savoie (2008) mentionnent d'ailleurs que la perspective systémique est tout à fait pertinente pour les soins en santé mentale. Les études dans ce domaine soutiennent ainsi l'hypothèse que chaque personne « contribue à l'interaction qui découle tant de l'inadaptation que de l'adaptation » (Wright et Leahey, 2007, p. 36). Ainsi, les membres de la famille de même que les patients doivent être reconnus et impliqués dans l'élaboration des programmes visant leur santé. L'environnement d'une famille inclut tous ses membres, même ceux qui sont absents, comme les amis proches et éloignés, les ancêtres et les personnes décédées (Doane et Varcoe, 2006). Les efforts des professionnels de la santé sont alors axés sur un retour dans la communauté ou dans le milieu naturel pour répondre à des besoins individuels, tout en considérant la famille comme pouvant être perturbatrice et incompétente (Morin, 2012). La famille commence donc à assumer davantage de responsabilités, tout en étant dévalorisée par le maintien de l'autorité et le contrôle exercé par les professionnels.

La période de la désinstitutionnalisation

Le début des années 1960 sera marqué par de nouvelles théories et conceptualisations qui modifieront la psychiatrie clinique vers des orientations sociales et communautaires. L'épidémiologie psychiatrique, qui s'intéressera particulièrement aux origines sociales des troubles mentaux, aura des effets positifs sur la famille : ce mouvement orienté vers la communauté redonnera aux familles la responsabilité de la réadaptation du malade. De plus, les études empiriques émanant de ce courant social révèlent que l'on ne peut plus considérer la famille comme facteur biologique et héréditaire seul responsable de l'apparition de troubles mentaux (Carpentier, 2002). D'autres facteurs, de nature socioéconomique, contextuelle et psychologique peuvent être à l'origine de l'apparition de troubles mentaux.

Avec le mouvement de désinstitutionnalisation, la famille sera perçue comme une source de solutions pour la personne atteinte de maladie mentale (Lefley et Wasow, 1993; Carpentier, 2002; Morin, 2012). Cette revalorisation de la famille par l'État est incontournable, puisque les études épidémiologiques de l'époque révèlent qu'une importante proportion de la population souffrirait, à un moment de sa vie, d'une expérience de maladie mentale. Ainsi, l'étude de Srole *et al.* (1962) affirme que 80 % de la population vivant dans la communauté aurait vécu des problèmes de santé mentale et qu'environ 50 % des personnes atteintes de maladie mentale vivent avec les membres de leur famille (Solomon, Cavanaugh et Gelles, 2005). De plus, même lorsque la personne atteinte ne vit pas avec sa famille, les aidants soutiennent tout de même leur proche atteint sur les plans financier, social et émotionnel (Solomon *et al.*, 2005). Les membres de famille jouent donc un rôle crucial dans la trajectoire de vie de leur proche malade et sont confrontés à des difficultés fréquentes. La famille se définit donc maintenant par un concept clé développé à cette époque, celui du « soutien social » (Cassel, 1974), ce qui marque une distanciation importante avec la période précédente où elle représentait la source même des désordres psychiatriques.

À l'ère de la désinstitutionnalisation, la notion de « fardeau » devient un sujet de recherche populaire. Plusieurs études ont permis de rendre compte des effets néfastes de la prise en charge d'une personne atteinte de trouble mental sur la santé, le bien-être et le sentiment de fardeau des aidants (Ricard, 1999; Doornbos, 2001; Jungbauer, Wittmund, Dietrich et Angermeyer, 2003; Lauber, Eichenberger, Luginbühl, Keller et Rössler, 2003; Thompson, 2007; Weimand *et al.*, 2010). On constate que les familles présentent une moins bonne santé comparativement à la population générale, un sentiment élevé de fardeau et ce, davantage lorsqu'elles vivent de l'isolement social et un niveau de stress élevé (Weimand *et al.*, 2010). Aussi, le fait de devoir prendre en charge les comportements inadéquats d'une personne atteinte de maladie mentale est une source considérable de stress pour le membre de famille (Thompson, 2007). Par ailleurs, il semble que les professionnels s'engagent très peu dans le soutien offert aux proches aidants et les interventions actuellement implantées dans les milieux ne semblent pas répondre adéquatement aux besoins émis par les familles (Doornbos, 2001). Au Québec, les frustrations vécues par les membres de famille vont donc amener la naissance de divers groupes sociaux au cours des années 1970, tels que l'Association des parents et des amis de la per-

sonne atteinte de maladie mentale, afin d'offrir un soutien émotionnel ou informationnel, et du répit (Carpentier, 2002).

D'autres recherches, sur le concept des « émotions exprimées », prennent aussi de l'ampleur alors que l'on perçoit la famille comme un agent pouvant déclencher des rechutes ou des réhospitalisations de la personne atteinte de trouble mental (Brown, Birley et Wing, 1972). Ainsi, l'environnement familial qui présente un haut niveau d'émotions exprimées (critiques, hostilité, intrusion) aurait un effet néfaste sur le processus de réadaptation de la personne (Amaresha et Venkatasubramanian, 2012). L'environnement familial peut donc avoir une influence sur la personne atteinte.

Les recherches portant sur le sentiment de fardeau vécu par les membres de la famille et les émotions exprimées révèlent une contradiction importante : la famille et la communauté sont considérées comme le milieu de vie de prédilection pour un retour « à la vie normale », alors qu'elles seraient également un facteur prédisposant aux décompensations de la maladie. Dans ce contexte, les professionnels de la santé tenteront « d'éduquer » la famille, afin qu'elle soit mieux outillée pour faire face à la prise en charge de leur proche atteint. Basés sur une forme d'alliance thérapeutique, les premiers programmes d'intervention familiale vont voir le jour, entre autres avec les travaux de Falloon et ses collaborateurs (1984). Ceux-ci soutenaient le fait que l'implication de la famille est essentielle pour favoriser le rétablissement du patient atteint de schizophrénie dans la communauté. Ce type de programme permet de développer les habiletés de la famille à faire face aux stressors environnementaux et ainsi mieux vivre avec le proche vulnérable (Dixon *et al.*, 2001).

Réalité du ^{xxi}^e siècle : une collaboration nécessaire entre familles et professionnels de la santé

En réponse à ces données empiriques, l'État soutiendra que les hospitalisations en psychiatrie sont une option de dernier recours et mettra en place diverses politiques dans le but d'impliquer activement la famille. C'est en 1989 que l'on assistera à l'adoption de la première Politique de santé mentale au Québec visant entre autres à chercher des solutions pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes dans leur communauté (Morin, 2012). Suivront le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale en 1998, puis la Politique de soutien à domicile en 2003 et le Plan d'action en santé mentale en 2005. Au fil de ces documents, la relation entre la famille et le système

de santé comme un partenariat commence à être perceptible. Hatfield (1994) soutiendra que la collaboration entre les professionnels de la santé et la famille est nécessaire, mais qu'une culture du professionnel détenant l'expertise, le savoir, le pouvoir et prenant des décisions de façon autonome est toujours présente et est contradictoire au modèle d'alliance et de collaboration souhaité (Mercier et Jean-Baptiste, 2012). Les familles veulent être impliquées dans les décisions relativement aux soins, veulent être informées quant au diagnostic et aux options de traitements, demandent une assistance lors des épisodes de crise et pour les soins à long terme, et revendiquent une assistance financière (Lefley et Wasow, 1993).

Perspectives d'avenir : la famille en tant que partenaire de l'équipe de soins

L'émergence des mouvements pour les membres de la famille de même que les recherches empiriques permettront de faire évoluer positivement le rôle de la famille. En plus d'être un allié, la famille sera maintenant considérée comme un expert dans les soins. La famille est une ressource pour le système de santé ; son rôle n'en est plus à celui d'un actif passif, mais celui d'un partenaire. Il doit y avoir concertation quant aux directions des politiques publiques et à l'aide nécessaire pour le soutien des personnes atteintes dans leur milieu de vie. Ainsi, les recherches empiriques dans ce domaine devront intégrer tous les acteurs et tous les réseaux sociaux (famille, amis, système de santé, proches aidants) dans la compréhension du rétablissement des personnes atteintes de troubles mentaux et leur maintien dans la communauté.

Un nouveau modèle : le CAP

Plus récemment au Québec, la FFAPAMM (Fradet, 2012), soulignant que les besoins des familles sont diversifiés et après de nombreuses consultations, a décrit un modèle incluant trois rôles principaux tenus par les familles au sein du système de santé mentale, soit client, accompagnateur et partenaire (CAP). Ce modèle regroupe aussi les différents rôles décrits précédemment au cours de l'historique. De plus, il appert que ce modèle recoupe des objectifs émis dans le Plan d'action en santé mentale 2005-2010.

L'accompagnateur : c'est le rôle imposé par le fait d'être un proche d'une personne souffrant de maladie mentale (Fradet, 2012). En tant qu'accompagnateur, la famille a besoin d'établir des liens avec les intervenants. Selon le PASM (2), « La famille représente la principale source de soutien. Les familles demandent un rapprochement avec les équipes traitantes. Elles veulent être reconnues, à juste titre, comme partenaires. » Ainsi, lors d'une enquête (Bonin *et al.*, 2011), il est ressorti que la durée moyenne du rôle d'accompagnateur est de 13,7 ans, variant de 8 mois à 53 ans et près de la moitié des familles affirment que leur proche est atteint de schizophrénie. Plus de 95 % des familles affirment fournir un soutien affectif à leur proche et près de 80 %, un soutien financier et une supervision générale. Les familles sont ambivalentes à propos des services. Ainsi, si la continuité des services, la relation thérapeutique et l'accessibilité sont les éléments qu'elles apprécient le plus dans les services de santé mentale, certains de ces éléments ont aussi été le moins appréciés, tels que le manque d'accessibilité, de collaboration avec l'aidant, de continuité des services, d'information et de soutien pour les aidants et pour le rétablissement (Bonin *et al.*).

Selon ces familles, l'accessibilité aux soins et services pour le proche est plus difficile avant puis après l'hospitalisation. Avant, l'accès se fait tardivement, car on doit attendre que le proche soit en état de crise, ce qui peut impliquer d'avoir recours à la justice (policiers) pour amener le proche à l'urgence. Une fois à l'urgence, l'accessibilité risque d'être encore plus réduite si le proche use de ses droits pour refuser les soins et services offerts. Cette situation est inquiétante, stressante, voire culpabilisante, pour la famille. Ces barrières à l'accès aux services ont aussi déjà été citées par Lefley et Wasow (1993). Après l'hospitalisation du proche, l'accessibilité diminue lorsque son état se stabilise. Cette réduction d'accessibilité semble en partie attribuable au manque de ressources professionnelles (psychiatres, médecins de famille), ceux en place sont alors surchargés de travail (charge de cas), et en partie attribuable au proche qui refuse l'aide offerte. Les familles associent le bris dans la continuité des soins et des services à la diminution de l'accessibilité après l'hospitalisation et au proche lui-même lorsqu'il refuse les services, cesse son traitement ou nie sa maladie. Il appert donc que la collaboration avec les familles est particulièrement difficile dans ce contexte. Tel que soutenu par Fradet (2012), les accompagnateurs veulent être pris en considération par les intervenants, et être respectés dans leur désir de partager des renseignements et participer aux décisions. Cependant, la famille a fréquemment l'impression d'être

laissée pour compte par les intervenants du réseau et sa satisfaction passe par la possibilité de partager les informations avec les intervenants. (Bonin *et al.*, 2013).

Le client : c'est le rôle qui découle de celui d'accompagnateur lorsque le proche aidant bénéficie des services de soins pour ses problèmes psychiques ou physiques liés au fait de soutenir une personne malade. En tant que clients, les membres de la famille éprouvent des besoins particuliers : « Besoin d'être accueillis, informés, soutenus et orientés dans le réseau de soins », tel qu'il est exprimé dans le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 (MSSS, 2005). Or, tout comme dans les recherches des années 1990 (Lefley et Wasow, 1993), le rôle d'accompagnateur semble encore avoir des effets néfastes sur la santé physique et mentale des aidants. Un rapport de la Commission de la santé mentale du Canada insiste sur le fait que « la nature imprévisible de nombreuses maladies mentales, leur longévité, les barrières historiques à la participation de la famille dans le système de santé mentale ainsi que la stigmatisation associée à la maladie mentale peuvent compromettre la santé même des proches aidants. La reconnaissance et le soutien inadéquats des aidants peuvent entraîner d'importants fardeaux émotionnels, physiques, financiers et sociaux. Lorsque ces situations créent du stress chronique chez les proches aidants, ceux-ci deviennent trop souvent des "victimes" de la maladie mentale » (CSMC, 2012, p. 2). En effet, ces aidants estiment que leur santé émotionnelle se situe seulement autour de 7 sur 10 (10 = meilleur état de santé imaginable). Environ un aidant sur cinq dit prendre des médicaments prescrits par un médecin pour ces problèmes. En moyenne, le nombre de familles présentant une détresse psychologique élevée se situe autour de 50 % alors que la moyenne de la population générale est de 20 %. Ces résultats rejoignent ceux rapportés dans les années 1990 (Bourbonnais *et al.*, 1997 ; Ricard *et al.*, 1999) et au début des années 2000 (Provencher *et al.* 2003).

Le partenaire : c'est le rôle relatif à l'implication (ou non) du membre de la famille dans l'organisation des soins. C'est un rôle de participation, de prise de décision, de prise en considération. Dans ce cadre, on parle aussi de participation aux mécanismes de consultation. Ceci passe aussi par les groupes de soutien qui « ... doivent être reconnus pour leur expertise et soutenus, puisque les services qu'ils offrent correspondent à des éléments de la gamme de services qui doit être

disponible dans le réseau de la santé et des services sociaux». (4) Selon Fradet (2012), les membres de l'entourage peuvent être des partenaires actifs dans l'organisation des services. Ils peuvent jouer efficacement ce rôle en participant aux décisions concernant l'organisation et l'évaluation des services à l'échelle locale, régionale ou provinciale. Toutefois, dans une recherche menée auprès de membres d'associations de familles (Bonin *et al.* 2011 ; 2013), 21,8 % ont affirmé avoir eu l'occasion de participer aux décisions qui concernent l'organisation des services offerts dans leur région. Par ailleurs, 45 % des familles estiment que les intervenants des services de santé mentale n'ont aucunement tenu compte de leur opinion dans la prise de décision concernant leur proche aux deux temps de mesure. De même, au T1, 64 % des familles rapportent que les intervenants ne les ont aucunement consultées au sujet du traitement de leur proche et cette proportion passe à 69 % au T2.

Des recommandations

Des recommandations dont les thèmes se rejoignent ont été émises ; d'une part, par la Commission de la santé mentale du Canada (MacCourt, 2013) à l'effet d'intégrer les familles dans les services de santé mentale. D'autre part, des recommandations ont aussi été émises lors d'un autre forum dans le cadre d'un projet de recherche où siégeaient un panel d'experts, décideurs cliniciens et la présidente de la FFAPAMM, et où des participants provenant de divers horizons ont pu discuter du rôle des familles (Bonin, 2013).

Ces thèmes portent d'abord sur l'intégration du soutien familial **aux services de santé mentale en général**, lesquels reposent principalement sur l'exigence que les pourvoyeurs de services : 1) évaluent les besoins des proches aidants et les encouragent à s'engager adéquatement dans les soins de leur proche chaque fois qu'ils entrent en contact avec le système de santé mentale, 2) leur offrent un accès opportun à une éducation adéquate, 3) rendent disponibles à grande échelle les programmes de psychoéducation aux familles fondés sur des données probantes et offerts par des animateurs qualifiés, informent les proches aidants de ces programmes et les encouragent à y participer, 4) facilitent l'accès aux associations de proches aidants dans toutes les communautés et veillent à ce qu'elles reçoivent du financement qui reflète l'ampleur de leur rôle comme source de soutien pour les proches aidants et, lorsque approprié, qu'ils incluent les proches aidants dans

la planification des services et 5) instituent un rôle de coordonnateur familial, à l'intérieur ou l'extérieur du milieu hospitalier.

On identifie aussi des interventions pour intégrer du soutien familial dans **les soins de courte durée**, telles que : 1) désigner et rendre disponible en tout temps un membre de l'urgence qui peut aider la personne atteinte de maladie mentale et offrir des conseils aux proches aidants ; 2) offrir des renseignements à jour dans toutes les salles d'urgence en divers formats décrivant les ressources de soutien pour la personne ayant une maladie mentale et ses proches aidants ; 3) créer pour les membres de la famille des postes de pairs aidants pivots et les affecter aux services de l'admission et de l'urgence pour qu'ils offrent directement des conseils et des renseignements aux proches aidants ; et 4) établir des protocoles hospitaliers qui favorisent la participation des proches aidants aux plans de congé et de suivi.

La CSMC indique des recommandations pour intégrer du soutien familial aux **services de santé mentale dans la communauté ou continus** tels qu'offrir des services au téléphone et en ligne pour soutenir les proches aidants des régions rurales et éloignées ; encourager et favoriser l'élaboration et l'utilisation des directives anticipées par la personne ayant une maladie mentale en collaboration, lorsque cela s'y prête, avec ses proches aidants et offrir du répit personnalisé dans la communauté selon les préférences des proches aidants.

Tel que suggéré fortement par le panel et aussi la CSMC, on recommande la **formation** et le **soutien** pour les pourvoyeurs de services de santé mentale afin qu'ils augmentent leurs connaissances et leur sensibilité envers la gamme de relations et les défis connexes, les rôles et les besoins en termes de soutien de tous les proches aidants (CSMC, p. 26). Sur le plan **politique**, la CSMC insiste aussi sur la conception de politiques et de programmes qui englobent les valeurs et les besoins des proches aidants à l'aide des outils disponibles tels que l'évaluation des politiques pour les proches aidants (CSMC, p. 13) et de permettre aux proches aidants de participer à la planification des politiques relatives à l'élaboration de normes de pratique et de programmes en santé mentale (CSMC, p. 41).

Enfin, les deux instances suggèrent fortement : 1) de favoriser les occasions d'éducation entre les associations familiales et les organismes communautaires qui desservent les personnes atteintes de maladie mentale ; de diriger régulièrement les proches aidants vers des associations familiales et collaborer avec elles dans la coordination des soins ; d'élaborer des partenariats avec des centres d'enseignement et

de recherche et collaborer au développement d'un programme de recherche qui peut générer plus de données sur l'efficacité du soutien et des services pour les proches aidants.

Conclusion

Le présent article avait pour but de décrire l'état des lieux quant au rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. Un historique a d'abord été présenté afin de mieux saisir comment la situation actuelle s'inspire des modèles passés pour les intégrer afin de mieux aider les familles de personnes atteintes de troubles mentaux. De plus, cette intégration permet de mieux nommer comment se produit cette intégration au sein des services. Il serait un peu difficile ici de nommer toutes les initiatives qui vont dans le sens de ce modèle. Il suffit de souligner qu'il existe dans toutes les associations de familles de personnes atteintes de troubles mentaux des formations sur divers sujets tels les comportements à adopter à l'égard des différents troubles mentaux ou l'agressivité du proche atteint. Concernant ce dernier sujet, Fresan, Apiquian, Garcia-Anaya et Nicoline (2005) décrivent un modèle qui adopte une vision systémique pour décrire la rechute du proche atteint. Ainsi, cette rechute implique les émotions exprimées, le fardeau de l'aidant, les symptômes du proche atteint et son manque d'assiduité à la médication comme faisant partie d'un cercle qui mène à la violence et au retour du client à l'urgence psychiatrique. Notons aussi un projet de l'Institut Douglas qui a engagé un membre de famille à l'urgence pour aider les familles à mieux gérer ce moment souvent difficile et pour faciliter la communication avec les intervenants. Un autre projet nommé « Apprendre à se rapprocher sans agressivité » et auquel collaborent plusieurs des auteurs du présent article a permis à plus de 200 membres de familles de suivre une formation inspirée de l'approche Oméga, et qui les aide à mieux gérer leur propre façon d'agir en situation d'agressivité auprès de leur proche. De plus, en lien avec les recommandations décrites plus haut, cette formation leur permet d'adopter le même langage que les intervenants et, de fait, d'améliorer la collaboration. Il ne fait aucun doute que dans le contexte actuel de rétablissement des proches atteints et de leur famille, plusieurs autres initiatives vont naître afin de permettre aux membres de famille de s'impliquer de plus en plus au sein du système de santé mentale au Québec. Mais il reste encore du travail à réaliser pour permettre cette collaboration de s'établir...

RÉFÉRENCES

- Amamesha, A. C. et Venkatasubramanian, G. (2012). Expressed emotion in schizophrenia: An overview, *Indian Journal of Psychological Medicine*, 34(1), 12-20. doi: 10.4103/0253-7176.96149
- Archambault, C., Doutrelepon, F. et Savoie, M. (2008). Complémentarité des visions cartésiennes et systémiques. Dans L. L. Balas (dir.), *L'approche systémique en santé mentale* (p. 95-102). Les Presses de l'Université de Montréal.
- Bonin, J. P., Lavoie-Tremblay, M., Lavigne, G. et Laroche, D. (2011). Collaborer avec les familles: pas seulement une philosophie... *Santé mentale*, janvier 2011, 72-76.
- Bonin J. P., Lavoie-Tremblay, M., Ricard, N., Cyr, G. et Laroche, D. (2013). La place des familles au sein des transformations du système de santé mentale: État des lieux. Rapport du Commissaire sur la santé et le bien-être (Santé mentale).
- Brown G. W., Birley J. L. T. et Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Cassel J. (1974). Psychosocial processes and stress: theoretical formulation. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482.
- Dixon, L., Mcfarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I. et Sondheim, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52, 903-910.
- Doane, G. H. et Varcoe, C. (2005). *Family nursing as relational inquiry*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Doane, G. H. et Varcoe, C. (2006). The «hard spots» of family nursing. *Journal of Family Nursing*, 12(1), 7-21. doi: 10.1177/1074840705284210
- Doornbos, M. M. (2001). Professional support for family caregivers of people with serious persistent mental illnesses. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 39(12), 38-45.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Falloon, I. R. H., Boyd, J. L. et McGill, C. W. (1984). *Family care of schizophrenia: A problem-solving approach to the treatment of mental illness*. New York: Guilford Press.
- Fresan, A., Apiquian, R., Garcia-Anaya, A. et Nicoline, H. (2007). Violent behavior in schizophrenic patients: Relationship with clinical symptoms. *Aggressive Behavior*, 31(6), 511-520.
- Hatfield, A. B. (1994). Developing collaborative relationships with families. *New Directions for Mental Health Services*, 1994, 62, 51-59. doi: 10.1002/ymd.23319946207
- Hyde, A. (1997). Coping with the threatening, intimidating, violent behaviors of people with psychiatric disabilities living at home: Guidelines for family caregivers. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(2), 144-149.

- Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S. et Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nurses*, 17(3), 126-134. doi: 10.1016/S0883-9417(03)00056-6
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C. et Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18, 285-289. doi:10.1016/j.eurpsy.2003.06.004
- Lefley, H. L. et Wasow, M. (1993). *Helping Families Cope With Mental Illness*. Chur: Harwood Academic.
- MacCourt P., Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada (2013). *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*. Calgary, Alberta: Commission de la santé mentale du Canada. Repéré à: www.commissionsantementale.ca
- Mercier, A. M. et Jean-Baptiste, A. (2012). *Le patient partenaire: Tous vers la pleine citoyenneté!* Communication présentée à la quatrième conférence de L'approche collaborative à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Montréal, Canada.
- Morin, M.-H. (2012). D'agent causal... à famille compétente: un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. *Le Partenaire*, 20(4), 4-10.
- Pepin, J., Kérouac, S. et Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Ricard, N., Bonin, J.P., Ezer, H. (1999). Factors associated with burden in primary caregivers of mentally ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 73-83.
- Solomon, P. L., Cavanaugh, M. M. et Gelles, R. J. (2005). Family violence among adults with severe mental illness: A neglected area of research. *Trauma, Violence, & Abuse*, 6(40), 40-54. doi: 10.1177/1524838004272464
- Thompson, M. S. (2007). Violence and the cost of caring for a family member with severe mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 48, 318-333.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General Systems Theory*. New York: Braziller.
- Weimand, B. M., Hedelin, B., Sällström, C. et Hall-Lord, M. L. (2010). Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: A Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31, 804-815. doi: 10.3109/01612840.2010.520819
- Yatchinovsky, A. (1999). *L'approche systémique: Pour gérer l'incertitude et la complexité*. Paris: ESF.